



LA LISTE DE SOUHAITS DES AIDANTS NATURELS

Prendre soin de la santé
mentale des aidants naturels
de l'Ontario



ORGANISME DE SOUTIEN AUX

aidants naturels

DE L'ONTARIO

LISTE DE SOUHAITS « PRENDRE SOIN DE LA SANTÉ MENTALE DES AIDANTS NATURELS »

SOMMAIRE DES RÉSULTATS

L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario a interrogé et discuté avec plus de 1 000 aidants naturels pour mieux comprendre les effets de la prestation de soins sur la santé mentale et les facteurs qui contribuent à la détresse, l'anxiété et la dépression chez les aidants naturels. Ces consultations ont mené à la rédaction d'une Liste de souhaits des aidants naturels en trois parties. Elle présente les besoins des aidants naturels qui, selon eux, doivent être comblés pour améliorer leur propre santé mentale.

SÉRIE « LISTE DE SOUHAITS DES AIDANTS NATURELS »

Partie 1 de la liste de souhaits : Prendre soin de la santé mentale des aidants naturels de l'Ontario

Partie 2 de la liste de souhaits : Prendre soin de la santé mentale des aidants naturels qui s'occupent d'un enfant ou d'un jeune aux prises avec des problèmes de santé mentales

Partie 3 de la liste de souhaits : Prendre soin de la santé mentale des aidants naturels qui s'occupent d'un adulte aux prises avec des problèmes de santé mentale

Il y a 3,3 millions d'aidants naturels en Ontario. Un aidant sur quatre vit un épisode de détresse, de colère ou de dépression.

- Rapport À la hauteur 2018 de QSSO

L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario est là pour aider les 3,3 millions d'aidants naturels de l'Ontario, des personnes ordinaires qui offrent un soutien physique ou affectif à un membre de leur famille, un partenaire, un ami ou un voisin. Notre série « Liste de souhaits » vise à encourager les aidants naturels à chercher de l'aide dès le début de leur parcours d'aidant, ainsi qu'à ouvrir une discussion entre les aidants naturels, les professionnels de la santé mentale, les fournisseurs de service, les décideurs et le grand public à

propos de la santé mentale des aidants naturels. L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario continuera de faire participer les aidants naturels dans cette conversation et utilisera la série « Liste de souhaits » pour orienter son travail.

Effets émotionnels de la prestation de soins

Les aidants naturels nous ont révélé que prendre soin de quelqu'un est parfois une responsabilité écrasante. Ils luttent contre la culpabilité; ils ont peur de ne pas en faire assez pour aider la personne dont ils s'occupent et ils pleurent la perte de ce qui aurait pu être. Ils ne savent pas comment être un aidant naturel ou ce qui est attendu d'eux. Ils vivent isolation et solitude extrêmes à mesure que leurs amis et leur famille s'éloignent. Les effets émotionnels de la prestation de soins se font sentir dès le début de leur parcours.

Lorsque les aidants naturels commencent à interagir avec le système de soins de santé et les services sociaux, ces sentiments sont amplifiés. Les aidants naturels ont le sentiment d'être tenus à l'écart de la planification des soins, d'être rejetés et parfois d'être jugés ou blâmés pour l'état de la personne dont ils s'occupent. Ils sont frustrés qu'il soit aussi difficile de naviguer dans le système de soins de santé et les services sociaux.

Répercussions financières de la prestation de soins

En plus des effets émotionnels, il y a des répercussions financières liées au rôle d'aidant naturel. Les services de santé mentale sont extrêmement prohibitifs. Certaines personnes doivent utiliser leur marge de crédit pour payer des soins, alors que d'autres ne sont pas en mesure de payer pour les soins requis. Les aidants naturels hésitent alors à investir encore plus d'argent pour leur propre santé mentale.

En plus des pressions financières, plusieurs aidants naturels doivent quitter leur emploi ou l'ont perdu en raison des responsabilités liées à la prestation de soins. Ceux qui conservent leur travail ont de la difficulté à atteindre un équilibre entre ce dernier et la prestation de soins.



« Être complètement seul et se sentir seul est écrasant. Je pense que c'est ce qui déclenche les problèmes de santé mentale liés à la prestation de soins. »

- Aidant naturel

« Nous devons nous pencher beaucoup plus sérieusement sur la question de l'aide à offrir aux aidants naturels qui restent à la maison, abandonnent leur travail, ne contribuent pas au RPC ni à l'AE lorsqu'ils sont à la maison. Et en plus de cela, lorsqu'ils prennent leur retraite, ils n'ont pas fait de cotisations durant les années où ils ne travaillaient pas. »

- Aidant naturel

PARTIE 1 DE LA LISTE DE SOUHAITS : PRENDRE SOIN DE LA SANTÉ MENTALE DES AIDANTS NATURELS DE L'ONTARIO

Les aidants naturels qui offrent du soutien physique et affectif à un membre leur famille, à un partenaire, un ami ou un voisin souhaitent :

1. Plus d'empathie et de respect

Les aidants naturels ne veulent pas être traités comme une nuisance. Ils veulent être des partenaires et participer à la prise de décisions et à la planification des soins. Ils souhaitent que les fournisseurs de services et de soins de santé aient plus de formations sur la façon d'interagir avec les familles et les aidants naturels.

2. Une aide pour naviguer dans le système de soins de santé

Les aidants naturels éprouvent beaucoup de frustrations lorsqu'il est question de naviguer dans un système de soins de santé complexe. Ce volet de leur rôle prend beaucoup de temps; temps qu'ils n'ont pas puisqu'ils s'efforcent d'équilibrer leurs responsabilités en matière de prestation de soins avec celles liées à leur famille et leur travail. Les aidants naturels veulent avoir de l'aide afin que la navigation soit plus facile et efficace.

3. Un accès plus facile à l'information et aux ressources

Les aidants naturels reçoivent souvent trop d'informations dès le départ et ont de la difficulté à comprendre puisqu'ils sont déjà dépassés et stressés. À d'autres moments, ils ont de la difficulté à trouver l'information dont ils ont besoin, surtout lorsqu'il est question des ressources disponibles. Ils souhaitent recevoir la bonne information au bon moment.

« Les silos entre le système de santé, la communauté et les services sociaux – ces silos et la façon dont nous mettons les gens en lien, voilà ce qui est très, très difficile. Il ne s'agit pas simplement de prendre soin de la personne qui a les plus grands besoins. Parfois, c'est l'aidant naturel qui a des besoins importants. »

- Aidant naturel



4. Une meilleure compréhension du rôle d'aidant naturel – une formation pour l'aidant naturel

Les aidants naturels sont effrayés lorsqu'ils amorcent leur parcours. Ils ne savent pas trop quel est leur rôle, comment le faire ou à quoi s'attendre. Ils ont tout autant besoin de soutien que le patient. Les aidants naturels veulent que leur rôle soit clair et souhaitent mieux comprendre comment être un aidant naturel.

5. Un plus grand soutien pratique pour les aidants naturels

Les aidants naturels ont besoin de temps pour prendre soin d'eux, mais plusieurs ne prennent pas les pauses dont ils ont besoin. Ils ont de la difficulté à reconnaître qu'ils ont besoin d'aide ou ils n'arrivent pas à trouver l'aide dont ils ont besoin. Souvent, le répit qu'ils ont n'est pas suffisant pour faire ce qu'ils doivent faire et refaire le plein d'énergie. Ils aimeraient également avoir quelqu'un à qui parler – comme un accès à des services de consultation ou à un groupe de soutien pour les aidants naturels.

6. Une sensibilisation générale et un soutien par les pairs

Les aidants naturels ont besoin d'aide, pas seulement de la part du système de soins de santé, mais aussi de la part des employeurs, des écoles et de la collectivité à grande échelle.

« Mon mari n'était pas le seul à vivre cette situation. C'est arrivé à lui, à moi, à notre couple, à notre famille, à ses enfants et petits-enfants. Ça touche tout le monde, et on ne le réalise pas dès le début. »

- Aidant naturel

PARTIE 2 DE LA LISTE DE SOUHAITS : PRENDRE SOIN DE LA SANTÉ MENTALE DES AIDANTS NATURELS QUI SOUTIENNENT UN ENFANT OU UN JEUNE AUX PRISES AVEC DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE

Les aidants naturels qui prennent soin d'un enfant ou d'un jeune aux prises avec des problèmes de santé mentale souhaitent :

1. Plus d'empathie et de respect

Les aidants naturels qui prennent soin d'un enfant ou d'un jeune aux prises avec des problèmes de santé mentale souhaitent avoir des discussions ouvertes et respectueuses avec les fournisseurs de soins de santé; exemptes de préjugés et de jugements. Ils veulent être reconnus, faire partie de l'équipe et participer à la prise de décisions.

2. Une aide pour naviguer dans le système de santé mentale

Les aidants naturels ne savent pas où trouver l'aide dont ils ont besoin. Ils ont du mal à naviguer dans un système de santé mentale complexe. Ils souhaitent que le système de soins de santé soit holistique, que les médecins et les fournisseurs de services traitent la santé de la personne dans son entièreté, y compris la santé mentale, tout en facilitant la coordination des soins.

3. Un accès plus facile à l'information et aux ressources

Les aidants naturels sont fatigués de lire. Ils veulent avoir diverses façons d'accéder à l'information, y compris au moyen d'appels téléphoniques, de courriels, de rencontres en personne, de vidéos et de documents écrits. Ils aimeraient également que les fournisseurs de soins de santé aient un accès plus facile à l'information relative à la personne dont ils s'occupent.

« Je ne savais pas où aller. Ils nous ont donné un paquet de cartes professionnelles. C'est très déroutant. Ils ne savent même pas où vous référer, donc vous vous retrouvez avec ce tas de cartes et vous ne savez pas où aller. »

- Aidant naturel

Les aidants naturels affirment que la santé numérique améliorerait grandement leur parcours et réduirait le stress d'avoir à raconter leur histoire et à la répéter. Les aidants naturels aimeraient que les fournisseurs de soins de santé soient mieux informés à propos des ressources disponibles.

4. Un accès rapide à des services de santé mentale pour enfants et jeunes

Les aidants naturels souhaitent que la personne qu'ils aident ait accès à des soins dans des délais raisonnables. Les listes d'attente sont longues; il faut souvent attendre des mois avant de rencontrer un spécialiste de la santé mentale. Ils veulent être plus proactifs afin d'éviter une crise et une visite aux urgences.

5. Une formation pour les fournisseurs de soins de santé

Les aidants naturels souhaitent que leurs fournisseurs de soins de santé soient mieux formés sur la façon de soutenir les aidants naturels et de collaborer avec eux. Les aidants naturels passent beaucoup de temps à préparer l'enfant ou le jeune à recevoir de l'aide. Ils doivent connaître la date d'un rendez-vous à l'avance pour s'assurer que l'enfant ou le jeune est dans le bon état d'esprit pour recevoir des soins. À l'inverse, les aidants naturels aimeraient que les fournisseurs de soins comprennent que lorsqu'un rendez-vous est annulé à la dernière minute, cela a un effet important sur la personne concernée par les soins et sur l'aidant naturel qui doit recommencer tout le processus.

6. Des soins de santé mentale abordables

Les soins peuvent être coûteux et la plupart des dépenses ne sont pas couvertes par l'Assurance-santé de l'Ontario ou les programmes d'avantages sociaux en milieu de travail. Le fardeau financier associé à la prestation de soins pour un enfant ou un jeune aux prises avec des problèmes de santé mentale contribue à l'anxiété et au sentiment de désespoir.

7. Une plus grande participation de la famille

Les aidants naturels affirment que le système de santé mentale est trop « axé sur le patient » alors qu'il devrait être axé davantage sur la famille. Les lois en matière de confidentialité et de consentement sont un obstacle au soutien que peuvent



« Les familles ont autant d'importance que tous les autres membres de l'équipe. Nous devons être respectés en tant que personnes incroyablement bien informées qui peuvent aider avec l'accès aux soins et les questions liées au consentement, à la capacité et à la confidentialité. »

- Aidant naturel

offrir les aidants naturels. Les aidants naturels croient que les fournisseurs de soins de santé s'appuient trop sur ces lois pour tenir les familles à l'écart des soins fournis à une personne. Ils souhaitent que les fournisseurs de soins de santé discutent avec eux afin qu'ils puissent mieux comprendre la situation.

8. Un accès équitable aux services de santé mentale

Les aidants naturels vivant en milieu rural ont de la difficulté à trouver l'expertise requise. Certains envisagent de déménager dans une région offrant un meilleur accès aux spécialistes et aux services. Les aidants naturels aimeraient un système dans lequel les gens pourraient avoir accès à des soins de qualité, peu importe où ils vivent.

9. Un soutien des aidants naturels

La santé mentale est un problème qui touche toute la famille. Les aidants naturels veulent de l'aide pour prendre soin de leur propre bien-être. Ils souhaitent avoir une formation pour prendre soin d'eux-mêmes, des services de consultation, du répit et du soutien par les pairs. Les aidants naturels ont également besoin de conseils sur demande. Les crises n'arrivent pas seulement entre 9 et 17 h. Les aidants souhaitent pouvoir appeler quelqu'un lorsqu'ils ont besoin de conseils pour une situation qui ne requière pas l'intervention de policiers ni une visite à l'urgence.

10. Un soutien par les pairs pour les enfants ou les jeunes

Les aidants naturels reconnaissent les avantages du soutien par les pairs pour l'enfant ou le jeune. Un tel soutien contribue à éliminer l'isolement, briser la stigmatisation, renforcer les mécanismes d'adaptation et rehausser la résilience et la confiance en soi tout en améliorant le lien avec les ressources dans la communauté.

11. Un plus grand soutien de la part des employeurs

Les aidants naturels ont de la difficulté à soutenir les besoins de l'enfant ou du jeune tout en respectant les responsabilités d'un emploi. Plusieurs doivent quitter leur travail ou sont congédiés. Les aidants naturels aimeraient que les employeurs aient plus de compassion et les soutiennent davantage afin qu'ils puissent rester sur le marché du travail.



« Pour moi, donner des soins, c'est comme jouer au golf dans le noir. »

- Aidant naturel

« Je pense que mon éducation et celle de ma sœur de qui je m'occupe ont été affectées. Je suis à l'école depuis six ans, je vais devoir faire une année de plus avant d'obtenir mon diplôme, mais je ne pourrais pas exercer le métier qui m'intéressait parce que je devais prodiguer des soins. »

- Aidant naturel

12. Un plus grand soutien de la part du milieu scolaire

Les aidants naturels estiment que le système scolaire joue un rôle important dans le soutien de la santé mentale chez les jeunes et les enfants. Les aidants naturels aimeraient que le personnel en milieu scolaire soit formé sur les signes avant-coureurs du suicide. Ils aimeraient également que le sur la thérapie cognitivo-comportementale. Ils voudraient aussi une meilleure communication entre les écoles et les parents afin que les problèmes soient cernés rapidement.

13. Une formation pour les policiers

Les aidants naturels souhaitent que les policiers aient plus de formations sur la façon d'interagir avec les enfants et les jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Les aidants ont le sentiment que leur approche cause souvent plus de tort que de bien aux enfants ou jeunes.

14. Une transition plus facile vers les services de santé mentale pour adultes

Les aidants naturels reconnaissent qu'il y a une lacune dangereuse dans le système de santé mentale : à l'âge de 17 ans, les patients sont soudainement abandonnés et sont confrontés à de longs délais avant d'être de nouveau inscrits dans le système en tant qu'adultes. De plus, à ce moment, les parents sont limités dans leur participation en raison des lois en matière de confidentialité et de consentement. Les aidants naturels aimeraient que le système en fasse plus pour prendre soin des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale âgés de 16 à 30 ans.

15. Une sensibilisation du public et un soutien par les pairs pour l'aidant naturel

Les aidants naturels souhaitent que le public soit mieux informé sur leur rôle et leurs besoins. Ils aimeraient avoir un soutien de la communauté qui peut se matérialiser sous forme de repas et de visites d'amis. Les aidants naturels affirment que la meilleure aide provient des personnes qui vivent la même situation, puisqu'ils peuvent vraiment offrir empathie, éducation sur les ressources et compétences. Les groupes de soutien par les pairs offrent aux aidants naturels un espace pour exprimer leur stress et se sentir moins seuls. Les aidants naturels aimeraient un jour pouvoir parler plus ouvertement à propos de leur santé mentale et que leurs problèmes de santé mentale soient mieux compris.

« Lorsque nous avons commencé ce parcours, j'ai fait une longue recherche pour voir les ressources offertes et j'ai découvert Parents With Children's Mental Health et leurs groupes de soutien. Ils ont aussi un soutien familial par les pairs et j'ai commencé à y participer activement. Et c'est devenu ma bouée de sauvetage. »

- Aidant naturel



PARTIE 3 DE LA LISTE DE SOUHAITS : **PRENDRE SOIN DE LA SANTÉ MENTALE** **DES AIDANTS NATURELS QUI S'OCCU-** **PENT D'UN ADULTE AUX PRISES AVEC** **DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE**

1. Plus d'empathie et de respect

Comme les aidants naturels qui soutiennent un enfant ou un jeune aux prises avec un problème de santé mentale, les aidants naturels qui soutiennent un adulte ont souvent le sentiment que les fournisseurs de soins de santé les jugent ou les blâment pour la situation. Ils aimeraient que ceux-ci soient formés sur la façon d'impliquer les aidants naturels et qu'ils comprennent mieux l'impact de la situation sur l'aidant naturel. Les aidants naturels veulent qu'on s'informe de leurs besoins.

« Je pense aussi qu'il y a un problème avec les fournisseurs de soins de santé et leur manque d'empathie. Cela vient en grande partie du fait qu'ils sont épuisés. »

- Aidant naturel

2. Une aide pour naviguer dans les nombreux systèmes

Les aidants naturels souhaitent avoir de l'aide pour naviguer dans le système des soins de santé mentale. Ils ne savent pas où trouver l'aide dont ils ont besoin. Les aidants naturels affirment que lorsqu'ils trouvent enfin le bon numéro à appeler, il y a une liste d'attente. Ils aimeraient avoir de l'aide pour accéder à une gamme de services autres que les soins de santé, y compris de l'aide au logement et de la formation professionnelle pour la personne dont ils s'occupent. Ils veulent que ce service tienne compte des ressources locales de la communauté de l'aidant naturel. Certains services sont difficiles à trouver et une personne vivant dans la communauté est donc vraiment nécessaire.

« J'aimerais avoir un seul endroit où aller. Un seul numéro à appeler pour m'inscrire dans un système où je serai formé, orienté vers des rencontres d'aidants naturels et où j'apprendrai toutes sortes de choses. J'aimerais qu'il y ait un organisme semblable à la Société de l'Alzheimer, mais pour la santé mentale. »

- Aidant naturel

3. Un accès plus facile à l'information et aux ressources

Les aidants naturels souhaitent avoir un accès facile à de l'information sur les ressources disponibles pour la personne dont ils prennent soin, mais également pour eux-mêmes.



4. Des délais raisonnables pour accéder aux services

Ce qui aurait le plus grand effet pour atténuer le fardeau des aidants naturels, ce serait un accès plus rapide aux services de santé mentale, pas seulement à des psychiatres, mais à une gamme de services requis pour améliorer la santé mentale d'une personne. Par exemple, des services de consultation, du soutien par les pairs, de l'information sur le logement, un salaire équitable, une formation professionnelle. Les aidants naturels aimeraient qu'il y ait plus de programmes journaliers pour la personne dont ils prennent soin; des programmes qui renforceraient les aptitudes liées à la vie quotidienne, par exemple des programmes sur le budget, les aptitudes sociales et la saine alimentation.

5. Une formation pour l'aidant naturel

Les aidants naturels aimeraient recevoir une formation sur la façon de prendre soin d'une personne aux prises avec des problèmes de santé mentale, notamment sur la façon de gérer les situations difficiles et comment prendre soin de leur propre santé mentale.

6. Une participation de la famille

Les aidants naturels aimeraient que leur rôle soit reconnu par les fournisseurs de soins de santé et de services. Ils veulent participer au processus de la prise de décisions.

7. Un soutien des aidants naturels

Les aidants naturels reconnaissent qu'ils doivent prendre soin d'eux-mêmes. Des services de consultation, des groupes de soutien par les pairs et le répit sont des moyens clés pour répondre à leurs propres besoins en matière de santé mentale.

« Une partie du stress que nous ressentons vient du fait que l'état de la personne que nous aimons ne s'améliore pas. Nous savons qu'elle ne reçoit pas ce dont elle a besoin. Ça revient toujours à ça. Si elle pouvait aller mieux, nous irions mieux. »

- Aidant naturel

« Chaque personne a des besoins différents. Il n'y a pas une solution unique qui convient à tous. J'aimerais travailler avec quelqu'un qui m'aiderait à élaborer un plan de soins; je fais partie de ce plan. »


- Aidant naturel

SOMMAIRE DE LA LISTE DE SOUHAITS



LES AIDANTS NATURELS PRÉOCCUPÉS PAR LEUR PROPRE SANTÉ MENTALE SOUHAITENT :

1. Plus d'empathie et de respect de la part des fournisseurs de soins de santé et de services
2. Une aide pour naviguer dans un système de soins de santé complexe
3. Un accès plus facile à l'information
4. Une meilleure compréhension du rôle d'aidant naturel
– une formation pour les aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé
5. Un plus grand soutien pratique pour les aidants naturels
6. Une sensibilisation générale et un soutien par les pairs

A young man with short dark hair, wearing a grey sweater, is smiling and looking down at the arm of another person. The arm is wearing a red, white, and blue plaid shirt. The background is blurred, suggesting an outdoor setting with greenery.

LES AIDANTS NATURELS QUI PRENNENT SOIN D'UN ENFANT OU D'UN JEUNE AUX PRISES AVEC DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE SOUHAITENT :

1. Plus d'empathie et de respect
2. Une aide pour naviguer dans le système de santé mentale
3. Un accès plus facile à l'information et aux ressources
4. Un accès rapide à des services de santé mentale pour enfants et jeunes
5. Une formation pour les fournisseurs de soins de santé
6. Des soins de santé mentale abordables
7. Une plus grande participation de la famille
8. Un accès équitable aux services de santé mentale
9. Un soutien des aidants naturels
10. Un soutien par les pairs pour les enfants ou les jeunes
11. Un plus grand soutien de la part des employeurs
12. Un plus grand soutien de la part du milieu scolaire
13. Une formation pour les policiers
14. Une transition plus facile vers les services de santé mentale pour adultes
15. Une sensibilisation du public et un soutien par les pairs pour l'aidant naturel



**LES AIDANTS NATURELS QUI PRENNENT SOIN
D'UN ADULTE AUX PRISES AVEC DES PROBLÈMES
DE SANTÉ MENTALE SOUHAITENT :**

1. Plus d'empathie et de respect
2. Une aide pour naviguer dans les nombreux systèmes
3. Un accès plus facile à l'information et aux ressources
4. Des délais raisonnables pour accéder aux services
5. Une formation pour l'aidant naturel
6. Une plus grande participation de la famille
7. Plus de soutiens pour les aidants naturels





Fondé par



ORGANISME DE SOUTIEN AUX

aidants naturels

DE L'ONTARIO

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario. Elles ne reflètent pas nécessairement celles de la province.